

昭和51年2月25日第3種郵便物許可(毎週4回月、火、木、金曜発行)

平成29年11月21日発行SSKO通巻9772号

膠原栃木版

昭和五十一年二月二十五日第3種郵便物許可(毎週4回月、火、木、金曜発行)
平成二十九年十一月二十一日発行SSKO通巻九七七二号
膠原栃木版

SSKO 膠原 栃木版 No.113

◎編集 全国膠原病友の会

◎編集責任者 玉木朝子

〒321-0113 宇都宮市砂田町461

☎028-656-2386

☎028-656-7260

医療講演&相談会ご報告

紅葉の季節があつという間に終わり、寒さが厳しい季節になってまいりました。私たちにとって大敵の風邪の季節になりましたが、皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。

毎年恒例となっております「医療講演&相談会」を去る10月1日鹿沼市の「菊沢コミュニティセンター」にて実施致しました。自治医科大学アレルギー・リウマチ科の岩本雅弘先生に「膠原病と合併症」について話していただき、その後グループワーク、個別相談を行い終了致しました。グループワークでは発病間もない方々の不安、病気と長く付合っていくうえでの悩み等、同病者故に分かり合えることも多く、時間を過ぎても話し合う方々がおられました。機関誌でいろいろな行事の連絡をもらっても出席できなくてというご連絡をいただくことがあります。機関誌は講演会に出席できない方に先生の話をお届けする手段でもあります。是非ゆっくり学んでください。



岩本雅弘先生 医療講演

膠原病と合併症～ステロイドを中心に～

膠原病と合併症 ステロイドを中心に

自治医科大学アレルギー・リウマチ科
岩本 雅弘
鹿沼市菊沢コミュニティーセンターにて

皆さん、おはようございます。自治医科大学の岩本でございます。今日は、玉木さんから膠原病と合併症についてお話をいただきたいということで。古典的膠原病というのは今5つしかないわけですが、関連疾患とか類縁疾患まで含めると数が恐ろしくあって、それを1つ1つここで話すことは無理だろうと。皆さん、来られている人の、ご病気を持っている方も多分銘々違う膠原病をお持ちだと思いますので。膠原病に関しては、治療に関してお薬を使うものもあれば、有効なお薬がまだ開発されていないので経過を見ているという膠原病もあります。症状とか合併症の治療をします。そのような膠原病もありますので。治療薬としていちばん使われているのは、どうしてもステロイドです。ステロイドというのは俗称です。医学用語は副腎皮質ステロイドというのが正しい用語です。ただ、ステロイドが通っているので、患者さんに医学的な、正確な用語で話してもピンとこないと思いますので、割とピンとくるように医学用語は少なくなっております。スライド自体は、割と皆さんが使っている用語にし

てあります。ただ、これはわれわれの勉強会で出すと用語が間違っていると指摘されてしまうようなスライドになってはいますが、患者さんにはわかりやすいのではないかと思いますという形です。

今日は10月1日で秋晴れで、こんないい日に外に行かないで私の話を聴きにきていただいて大変ありがたいことなのですが、でも、では、さっそく講演の内容に移りますけれども。割とステロイドの合併症というのは長期の合併症に関するお話が中心ですので時間がなくて終わってしまうと思います。終わってしまつて、ほかのことでもいいので、あとに相談会もあるようではありますが、ぜひここで、みんなの前で聞きたいことがあれば、終わったあとにご質問をお受けしたいと思いますので、よろしく願いいたします。

ステロイドはどんなホルモン？

- ▶副腎皮質から分泌されます。
- ▶原料はコレステロール。
- ▶働き：炭水化物、脂肪、タンパクの代謝を制御。
- ▶血圧、血糖を高める。免疫機能を抑制。不妊。

▶正式名称：糖質コルチコイド

ステロイドはどんなホルモンか。皆さんが飲まれているのは合成ステロイドというお薬です。ステロイドというのは、皆さんの体が常に作っているのです。ただ、長期に飲むと、残念ながら作る工場がお休みしてしまうのです。工場が副腎というところ。腎臓の上

に工場があります。すべての人の左右の腎臓の上に帽子のように被った副腎というものが1個ずつあります。左右に1個ずつですから2つあるわけです。副腎というのは、切ってしまうと皮質という表面に近い部分と髄質というところがあります。髄質というところからアドレナリンというホルモンが出ているのです。この髄質が血圧の調節をしているのです。皮質というところでステロイドホルモンが作られています。

われわれが使っているステロイドは副腎皮質から出ていて、材料は実はコレステロールです。コレステロールが原料になってホルモンが作られています。働きは、炭水化物（でんぷん）、脂肪、タンパク質の代謝を制御します。だから、すごく重要な働きをしているわけです。人体の生存に必須のことをやっています。ステロイドはナトリウムを溜めますから血圧をコントロールする。あとは、血糖を高めてしまう。これが皆さんがお困りの副作用を生み出す原因です。血糖を上げたり血圧を上げてしまう。また免疫機能を抑制します。それから不妊になったりすることがあります。

われわれが今使っている合成ステロイドの正式なお名前は糖質コルチコイドです。これは、普通のお薬では合成した糖質コルチコイドとなります。では、糖質のほかに何があるかということ。ほかに皮質からは糖質コルチコイドと電解質を制御するミネラルコルチコイドといまして、そういうものも出ています。血圧のお薬でアルドステロン受容体拮抗薬というお薬がありますけれども、アルドステロン（ミネラルコルチコイド）という血圧のコントロールに重要なホルモンも一緒に出ています。あとは、性ホルモンも副腎から一緒に

作られています。

副腎皮質の機能が亢進してしまう病気があるのです。これ自体も難病になるのですけれどもステロイド過剰症、クッシング症候群といえます。クッシングとは人の名前です。下垂体というところから副腎皮質を刺激するホルモン、ACTHが出てくる。これが正常です。下垂体というところが副腎に命令を出してホルモンを作る量を調節しているわけです。ただ、ほかにクッシング症候群になる原因としては異所性ACTH産生腫瘍。腫瘍が作ってしまう。肺がん等で作られることが多いのです。それから、副腎からコルチゾールを過剰に分泌。これは、副腎に腫瘍等ができたり過形成という病気でコルチゾールという生体内の副腎皮質ホルモンがたくさん出てしまう。そうするとクッシング症候群という病気になります。

ステロイド過剰症：クッシング症候群

- ▶下垂体（副腎皮質刺激ホルモン分泌過剰：ACTH）、異所性ACTH産生腫瘍、副腎からコルチゾール過剰分泌で生じる。
- ▶症状：手足は細いが、おなかか太る。顔はむくんで赤ら顔になる。腹部、太ももに赤紫色の亀裂ができる。あざがしやすい。顔にきびが目立つ。男性では性欲減退。女性では月経異常やひげが生える。高血圧、糖尿病。

われわれが副腎皮質ステロイドのお薬を使うと医原性のクッシング症候群を作り出してしまう。医原性というのは、医療によってできるクッシング症候群です。副腎皮質ステロイドをたくさん飲むとクッシング症候群になってしまいます。クッシング症候群とはどうなるかということ、経験がある方もいると思いますけれども手足が細くなってしまいます。こういうところが痩せてきてしまってお腹が出てきてしまう。顔が赤ら顔になって、腹部に

亀裂ができる。妊娠線状という皮膚症状がありますね。それと同じような亀裂ができて、赤くなって、そのうち白くなってしまふ。あざができやすい。これは、今飲まれている方もあざができやすいということがあつたと思うのですけれども、あざができやすい。あざというのは、結局、皮下出血です。皮下の出血が起きてしまふ。あとは、顔にニキビが出やすい。これも若い患者さんは嫌がりますね。ニキビがたくさんできてしまふ。あとは、男性では性欲の減退、女性では月経異常等。それからひげが生えやすい。あとは血圧が高くなつたり糖尿病が出てきます。こういうのは、結局、副腎皮質ホルモン、ステロイドが多くなつてしまふと出る症状なのです。これは、病気でもそういうことが起こる。ただ、われわれが治療をすると、治療によって起こしてしまふ。全く病気のとつと同じことが起きてしまふ。これは、治療に伴う厄介な合併症だということになります。ただ、量が少なくなつてくれば消えていくものもあれば、ずっと飲んでる限り出てきてしまふものもあるということは非常に問題です。

ステロイド過剰症：クッシング症候群

症状	病態
満月様顔貌、中心性肥満	体脂肪の分布が変化し、顔面や体幹に脂肪が沈着する。四肢はやせ細る。
水牛様肩	体脂肪の分布が変化し、肩甲骨付近に脂肪が沈着する。
高血圧、浮腫	コルチゾールのアルドステロン様作用でナトリウムと水が貯留する。
糖尿病	糖新生亢進、インスリン抵抗性増大により耐糖能低下。
骨粗鬆症、尿路結石	骨形成抑制、ビタミンDの作用抑制。腸管からのカルシウム吸収低下、尿中カルシウム排泄増加。

ステロイドが多くなるとどのような症状が出るか。皆さんも知つていふように満月様顔貌。ムーンフェイス (moon face) と英語でいふますけれども、顔が真ん丸くなつてきてしまふ。中心性肥満というのは、足や手

は細くなつてしまふのに体が大きくなつてしまふ。中心性肥満、セントラルオベスティ (central obesity) と英語でいふますけれども、そのようなことが起こつてきます。これは、脂肪の分布が変化して、顔面・体幹に脂肪が沈着しやすくなつてしまふということです。それで四肢は痩せ細る。

何年か前の医療講演会、インターネットに載つていふますから見ていただければわかるのですけれども、この満月様顔貌というのは割とステロイドが減れば治つてきます。割と普通に戻つてくる。けれども、中心性肥満というのはなかなか治らない。というのは、これらの多くの原因は、ステロイドの影響は最初に受けていふますけれども、ステロイドを飲むと食欲が増えてしまつて食べ過ぎてしまつていふのです。食べた体重というのはステロイドを減らしても減りません。だから、体重が増えないようにするというのが非常に重要なのです。1回太つてしまつたものは、苦しい減量をしていただかないと元に戻らない。だから、本当は、最初の引き金は中心性肥満でステロイドの影響だつたかもしれないのだけれども、満月様顔貌は結構戻るので。そのあとに残つてしまふのは体重が増えた影響だと思ひます。

水牛様肩、バッファローハンプ (buffalo hump) といふますけれども、首から肩にかけて脂肪がついてしまふ。だから、水牛のように盛り上がつてしまふ。これも分布の異常です。

あとは、高血圧とかむくみが出る。これはステロイドホルモンです。元々のコルチゾールというのはアルドステロン様作用があるのでナトリウムと水が溜まつてむくみやすくなります。そうすると血圧が上がつてしま

います。プレドニゾロンというのは、幾分アルドステロン様作用があります。皆さん、いちばん飲まれているプレドニゾロンというお薬ですね。プレドニン（商品名）とっているものです。アルドステロン様作用がなくなっているお薬もありますので、むくみがひどい人はそういうものに変えてもらうのも良いと思います。

それから、糖尿病です。これは、先ほどいったようにホルモンが糖代謝に影響して血糖を上げます。ですので、全部の方が糖尿病が出るわけではないのですけれども、ステロイド糖尿病と聞いたことがあるかもしれないですけれども、糖尿病が出てしまう人もいます。決して全員が出るわけではないけれども、出るとまた厄介ですね、これに関しても。

それから骨粗鬆症です。皆さん、気にしていただいた方がよいと思うのですけれども。年をとっても出てきますけれども、ステロイドで非常に骨粗鬆症が出てしまいます。これのいちばんの原因は骨形成の抑制です。骨を作る細胞が元気がなくなってしまうのです。だから、壊す能力が維持されていて作る能力が落ちてしまうから骨の密度が減ってしまいます。骨というのは一生作られたままではないのです。いつも壊して作る、壊して作るを繰り返しています。骨というのは、まず壊さないと作らないのです。だから、骨がまず壊れる。少し減ったところに骨を作る細胞がやってきて作っていくわけです。ですので、作る能力が落ちてしまうと、壊す能力が優位になってしまいますから骨が減っていつてしまうというのが原因です。

あとは、ビタミンDの作用を抑制するとか、そういう副次的なもの。ビタミンDが抑制されると、腸管からのカルシウムの吸収が低下

してしまって、骨が溶けますから尿中のカルシウムが増える。時々、膠原病の患者さんで尿路結石を起こしますけれども、それが理由です。尿路結石、尿管に詰まってしまうと激痛ですから。ある程度水分をとって、カルシウムの尿中濃度が上がらないようにすることも重要です。

治療薬としてのステロイド

商品名	種類	糖質コルチコイド作用	鉱質コルチコイド作用
コートリルなど	コルチゾール	1	1
プレドニンなど	プレドニゾロン	4	0.8
メドロールなど	メチルプレドニゾロン	5	0
デカドロンなど	デキサメサゾン	40	0
リンデロンなど	ベタメタゾン	40	0

▶糖質コルチコイド：グルココルチコイド
▶鉱質コルチコイド：ミネラルコルチコイド

使われているお薬のご説明をします。まず、治療薬としてのステロイド。コートリル。これは、副腎を手術でとってしまった方などが飲むお薬です。非常に生体の副腎に近いお薬です、コルチゾールですから。これは糖質コルチコイド、これがステロイドの作用ですね。これはミネラルコルチコイドというものだから、これは血圧の維持の管理に重要です。これは1対1です、コートリルに関して。生体と同じです。

プレドニンです。プレドニゾロンという商品名でいったりプレドニンといたりしますけれども。これは4対0.8と。これは0.8ありますからナトリウム（塩分）が溜まってしまふことがあります。

その次がメドロールというお薬で売っていますけれども、これはメチルプレドニゾロンとってミネラルコルチコイドの作用をなくしたものです。

デカドロンというのがデキサメサゾンというものなのですけれども。これは、糖質コル

チコイドの作用が極めて高いお薬です。大体10倍ぐらいの強さがある。そのかわり鉍質コルチコイド作用はない。糖質コルチコイドの作用が10倍強いということは本当にデカドロンの方がコレステロールを上げたり血糖を上げたりする作用が強いのです。また、リンデロンも同じようなお薬です。むくみやすい患者さんにはデカドロンやリンデロンを使うこともあります。ここら辺のお薬がいちばん使われているお薬だと思います。いちばん使われているのはプレドニンです。何を置いてもプレドニンです。

ステロイドの信頼性 (SLEを例に)

- ▶ステロイドの導入、減量、中止に関する明確なエビデンスはない。（臨床試験がされていない）
- ▶ステロイドは慢性の臓器障害を引き起こす。
- ▶ステロイドを減量する方策の早急な構築が必要。

ステロイドの信頼性に関する論文といいますがエビデンスは非常に少ないです。もう歴史的に使ってきたから使っているということです。ステロイドの導入ですね。どれぐらいの量を導入したらいいのか。どういうペースで減量したらいいのか。どうなったら中止していいかということに関する明確なエビデンス、科学的な証拠は残念ながらないです。経験に基づいて治療が行われています。だから、エビデンスレベルはいちばん低い。専門家が投票すると、みんなそれでいいでしょうというレベル。だから、証拠ともいえないレベルだけでも伝統的に使われている。臨床試験がされていないのです。あまりにも標準的な薬になってしまって、元々10円のお薬に対抗するお薬を使おうということがあまりされ

ていないので、残念ながら、われわれもなぜこの量からステロイドを使うのか、どうやって減量するのかということ、われわれの経験としかいえないです、残念ながら。というのは、臨床試験がされていないので何ともいえないのです。ただ、それで一応上手くいっている。上手くいっていないければ逆に臨床試験がされるかもしれないですけども、上手くいっているのですからいいということでは

ステロイドは、結局、血圧を上げたり、血糖を上げたり、代謝を変えたりすることでステロイド自身で慢性の臓器障害を引き起こすのではないかというのが最近提唱されています。

いちばん皆さんが気にしているのは、ステロイドを減らしたいという患者さんは多いですね。どうすれば減らせるかということ構築することが必要だということです。今後の医療的には、ステロイドをどうすれば減らせるのかという確固たるエビデンス、証拠を作って、どうすれば減らせるのかを考えるとすることが重要だと思います。

ただ、安全第一です。勝手にやっちゃいけません。皆さん、減らしたいから「はい、やめました」というのは困る。勝手に減らしていいという、安全ですというエビデンスはないわけです。ですから、ゆっくり、科学の進歩に従ってやっていただきたいと思います。勝手にやる患者さんはいちばん危険です。自治医大にも、勝手にやめてしまって、時々救急車で運ばれてくる患者さんがいます。何とか元の状態に戻してご自宅に戻れますけれども、絶対ではないのです。それぐらい怖いのです。ステロイドを急にやめると、皆さん、聞いたことがあるかもしれないですけども急性副腎不全という病気になります。急性副

腎不全というのは、すごい脱水になって、血圧が下がってしまって、血糖も下がってしまって、下手すると死に至るということになりますから、決して勝手にやらないでください。安全が第一です。

ステロイド長期内服の問題点

- ▶ステロイドは膠原病治療の中心。
- ▶ステロイドは強力な抗炎症作用と免疫抑制作用をもつ。
- ▶ステロイドは即効性。
- ▶ステロイドは科学的な検証がほとんどされていない。（漢方薬類似）
- ▶ステロイドは用量依存性に代謝、骨密度、易感染性に影響する。

ステロイドを長期に内服している問題点です。ステロイドというのは、膠原病でいろいろ使われているのは最強の治療だからです。治療がすごく強い。だから、膠原病のような元気のいい病気というのは、皆さんの体をむしばむ病気をやっつけるのにはいちばん強いのです、実際。そのためにステロイドは膠原病治療の中心になっています。なぜかという、ステロイドは強力な抗炎症作用と免疫抑制作用を持つので、起こっている炎症をすぐ止めてくれる。また、免疫抑制作用を持つので、根本原因は免疫異常が関与していますから、免疫が強すぎるのを抑えてくれる。この2つの作用があるので最強なのです。だから、第1選択薬、中心的な治療薬です。

ステロイドは効くのが速いのです。免疫抑制薬は、効いてくるのに大体2か月ぐらしかかります。効いたなと思えるのは2か月ぐらいい。ステロイドは、週の単位で効いてきますから速い。ステロイドは、残念ながら、でも、科学的な検証をほとんどされていない。どちらかというと漢方薬です。漢方薬も臨床試験があまりされていない。ステロイドもされて

いない。なぜかという、お薬ができたのが古いから。漢方薬は2,000年ぐらいの歴史があるわけですね。太古から使っている生薬ですから。ステロイドは1950年代に開発されました。ということで、もう70年ぐらいの歴史があるわけですね。だから、もう科学の検証が追いつかないうちに使われて広まってしまったので、もうされなくなりました。なかなか製薬会社もやらないです、お国もやらないから。なぜかという、1錠9円60銭ですから。プレドニゾロンというのは、1mg錠とか2.5mg錠とか5mg錠とありますけれども、1mg以外全部9円60銭なのです。なぜかという、9円60銭より下げてしまうと包装代とか運搬代とか、製薬会社の利益が全くでないのです。だから、最低価格なのです。最低価格の製品に対して臨床試験は絶対製薬会社はやらないです、営利企業ですから。ということで、検証がされる余地がないという話なのです。

ステロイドは用量依存性に代謝、骨密度、易感染性（感染が起こりやすくなること）がおこります。だから、多ければ多いほど代謝や骨密度、感染に影響してしまいます。少なければ少ないほどこういうことが減るということです。

ステロイドは長期内服が必要

- ▶ステロイドの維持量は必要最小限にする。
- ▶免疫抑制薬、免疫調整薬の併用も考慮する。
- ▶ステロイドの自己調整は決してしてはいけません。危険です。

けれども、長期に内服が必要なわけですね、ステロイド自体が。ステロイドの維持量

は必要最小限にする。これは何でもそうですね。お薬というのは効くいちばん最小の量がいちばんいいわけですから。ただ、これを決めるのがすごく大変です。というのは、症状がなくなっているのが、本当に良くなってなくなったのか、お薬で抑えられているから良くなっているかというのは今の医学では決められないのです。だから、少しずつ減らしてみても変わらなければ良くなっている。でも、少し変わってしまう場合は、やはりお薬の効果だけなのです。では、元に戻しましょうと。ステロイドの使い方というのはこの繰り返しです。なぜかという、本当に芯から良くなっているか、免疫異常が是正されているかどうかを決める検査がないのです。その検査が開発されれば、もうこんなに免疫状態が良くなっているから皆さん減らしていいですよといえるのだけれども、これはいえない。ですので、大分良くなったみたいだから半粒減らしていきましようとか、今は1mg錠がありますから0.5mg減らしてみましようということにならざるを得ない。これはなぜかという、われわれでも決められないのです。患者さんの体調が良くなったといっても、お薬を飲んでいて良くなっただけなのか、芯から免疫異常が是正されて、人間というのは自己治癒力がありますから、それで良くなったのかわからないので少しずつ減らすしかないので。免疫抑制薬や免疫調整薬の併用を、たくさん減らせない方は考慮せざるを得ないので。

免疫抑制薬というと皆さん嫌うのだけれども、専門家としては嫌う必要はないのです。というのは、免疫抑制薬の副作用というのは決まったものしか出ませんから、それに注意すればいいのです。ステロイドのようなホ

ルモン剤ではないから、全身的な、いろいろなところに障害が起こるということがないので。ただ、使い方は、やはり免疫を抑えるから注意が必要です。あとは、最近、SLEには免疫調節薬という。あとで出てきますけれども、プラケニルというお薬が発売されてきていますから、そういうものを併用するといいでしょう。ただ、どのお薬にも副作用があります。だから、副作用を理解して、それでもステロイドを減らしたいか、挑戦したいかどうか。結局、主治医と患者さんと相談して使うということになります。

ステロイドはファーストチョイス、第1選択薬です。そして、こういうお薬は第2選択薬といって、どうしてもお薬を減らしたいという患者さんに相談したうえで使うのです。

ステロイドの自己中止は、先ほどもいいましたけれども危険ですからやらない。決してやってはいけません。これをやったために、患者さんも大変なことになるし、治療をするわれわれも大変なことになりますので、ぜひやめてください。

最強なのです。お薬としては最強です。

ステロイド長期内服

▶ステロイド：飲みたくないけど、やめられない。
▶いろいろな問題がありますが、慌ててやめてはいけません。慎重さが大切。急いで仕事（QOL）を仕損じる！
▶いろいろな薬剤が開発中です。

長期内服の話ですけれども、皆さんのお気持ちはこうだと思のです。ステロイドを飲みたくない。飲みたい、ぜひ出してほしいという患者さんも中にはいます。ステロイドを少しでも減らしたら体調が悪くなったと

いう過去の経験があるので、絶対、頑固に減らしたくないという人がいるのです。でも、多くの患者さんは「私、本当は飲みたくないんだけどやめられないですよ」ということだと思います。今までお話ししたように、ステロイドにはいろいろ問題が出ます。ただ、慌ててやめてはいけません。常に慎重さが大切ですよ。急いで事を仕損じるといふ格言があると思いますけれども、事というのはQOLですね。患者さんの生活の質が落ちてしまうわけですよ。病気が再発したら生活の質が落ちる。副腎不全などになってしまうたら入院しなければいけない。下手をすると命の保証はない病気ですから、慎重さがとにかく大切です。ただ、そうばかりいっていると、皆さんも「もうだめなのか」と思ってしまうけれども、そうではありません。関節リウマチで新しいお薬がこの10年ですごく開発されているのと同じで、遅ればせながらSLEとか膠原病のお薬も開発途上になっています。徐々に開発が進んでいますから、全く「もうだめなんだな」とは思わないでください。医学は進歩してきていますので、新しいお薬が徐々に開発中です。

ステロイド長期内服の問題点

- ▶ステロイドはクッシング症候群に類似した症状をおこす。（ステロイドの作用です）
- ▶ステロイド総使用量は白内障、骨粗鬆症による骨折、骨壊死、糖尿病の予測因子になる。
- ▶プレドニゾロンの用量が7.5 mgを超えると腰椎骨密度が減少する。（日本人なら5 mgくらい）（ステロイドの骨への影響に安全な用量は設定されていない）
- ▶ステロイドは心血管イベントをふやす。（ステロイドは脂質異常、高血圧を引き起こす）

長期内服の問題点をまとめます。ステロイドというのは、クッシング症候群に似た症状を起こします。ただ、これはステロイドの本来の作用なのです。逆にいうと、われわれは

顔が丸くならない人はステロイドの効きが悪いと思います。ステロイドを初期に、ある程度の量、20 mgとか30 mg以上飲んで顔が全然丸くならない人もいます。そういう人は、やはりステロイドの効果が弱いのです。だから、ステロイドを飲んで顔が丸くなるのは効いている証拠です。

あとは、ステロイドの総使用量ですね。累積です。トータルで今まで何ミリ飲んだか。何グラムになってしまう人もいると思うのですけれども、その量によって白内障とか骨粗鬆症、骨折、骨壊死、大腿骨頭壊死等ありますね、あとは糖尿病、総使用量が予測因子になるということが最近わかっています。だから、たくさん飲めば飲むほどこういうことが起きやすいのです。

皆さんご存じのように、年をとっても白内障になるわけですけれども、白内障の原因は多くは紫外線です。年をとれば紫外線をたくさん浴びるので白内障になるわけですけれども、ステロイドでも白内障になるので、あとは眼圧が上がるなどもありますから、ぜひ、ここに来られた人でステロイドを飲まれている方は年に1回ぐらいは眼科で検診を受けてください。眼科で白内障がないか、眼圧が上がっていないかという検診を受けることは非常に重要です。結果は、主治医の先生に必ずいってください。眼科に行ったら眼圧もみんな正常ですといわれましたと。すると、主治医の先生も安心すると思います。

また、骨粗鬆症が起きやすいので、できれば骨密度を毎年測ってもらってください。測れない機関の場合は、今は骨代謝マーカーがありますから、骨吸収マーカーを測ってもらうといいですね。吸収の方が亢進していれば骨吸収マーカーが上がりますから。それは、

もう血液検査でわかりますので。どこの病院さんでも外注検査で簡単に測れますので。骨形成マーカーもありますけれども骨吸収マーカーは測るといいでしょう。

骨壊死に関してはなかなか難しいですね。初期の場合、あるかどうかはMRIを撮ればわからないことはないですけれども、その人が全部、手術が必要な骨壊死になるわけではないので。いちばん多いのは大腿骨頭ですから、股関節が痛くなったら疑ってレントゲンとMRIを撮る。

糖尿病に関しては、血糖測定とか尿糖を測ったり、いちばんいいのはヘモグロビンA1cだと思いますけれども、それらを測定してもらえば。

プレドニゾロンが7.5 mgを超えると骨密度が減少するということがいわれています。これは外国のデータなので、外人さんの、女性が多い病気だと思いますけれども、平均75 kgぐらいです、外国の人は。日本人は50 kgぐらいですね。だから5 mgぐらいではないでしょうか。

ステロイドに安全な用量設定はないので、少ない量でも骨密度に対して影響があるといわれています。

あとは、ステロイドは心血管イベントです。心筋梗塞、狭心症を増やすことがわかっています。

ステロイドは脂質異常を起こしたり、だからコレステロールが増えたり高血圧を起こすので、どうしても心筋梗塞とか狭心症になりやすいということがわかっています。私の患者さんを見ても、女性なのに、時々知らないうちに外来と外来の間で心筋梗塞になってしまったという患者さんがいらっしゃるのです。そこら辺、注意が必要です。

ステロイド長期内服の問題点

- ▶ステロイドは臓器にダメージを引き起こす。
- ▶プラケニル（ヒドロキシクロロキン）はダメージと逆相関した。
- ▶プラケニル使用前に眼科診察が必要です。

ステロイドの臓器障害ですね、腎臓ですとか。血圧が高くなると腎臓にも影響があるし、膠原病自体も腎臓が悪くなりますし、あとは骨とか、心臓の動脈硬化が進んだり、脳梗塞も多かったりしますので、臓器のダメージが起きてしまう。これがいちばんの問題だと思うのです。病気を治していて、ほかの病気も治療によって起こしてしまうということがいちばんの問題なのです。

それから、先ほどいいましたけれども、プラケニルというのはSLEで適用症が通ったのですが、皮膚ループスとSLEです。ヒドロキシクロロキンという。これが日本でずっと使われなかったのは、クロロキン網膜症という病気が昔でてしまっってクロロキンが発売中止になったのです。そのために使われていなかったのですが、ヒドロキシ基を入れたことによって網膜症の頻度がすごく減ったのです。欧米では、ずっとこれが使われていたのです。日本では、欧米で使われていてもずっと使っていなかったのですけれども、欧米に留学した先生を中心に使えるように治験を行って、今では使えるようになってきました。ただ、SLEと皮膚ループスだけですけれども使えるようになりました。これは外国のデータですけれども、臓器のダメージを軽減するということがわかっています。ただ、プラケニルは使用前に一応ガイドライン上は8つの

眼科検査が必須になっていますので、眼科の検査を受けてから使う形になります。よく効く人もいます。外国に留学して、日本に帰ってから、認可されてから使っている先生のお話ではすごく効く人もいます。ただ、副作用がないことはないのです、そこら辺を天秤にかけて使うという形になりますけれども。

ステロイド長期内服の問題点

- ▶関節リウマチの研究では低用量ステロイドは体重増加、高血糖、高血圧、低骨密度、骨折のリスク、感染、白内障と相関。
- ▶線形効果：皮膚変化、息切れ、睡眠障害
- ▶閾値障害：白内障、体重増加、緑内障、抑うつ、高血圧
- ▶SLEではプレドニゾン 5 mg未満は7.5 mg以上より臓器のダメージは低い。

ステロイドの問題点がずっと続きます。関節リウマチも広い意味では膠原病ですから、関節リウマチの研究では低用量のステロイドは、関節リウマチで使うぐらいですから5 mg等、少ない量だと思いますけれども、体重増加とか血糖を上げる、血圧を上げる、骨密度を下げる、骨折のリスクを上げる、感染にかかりやすい、白内障と相関するというのは量が増えていけばこのような副作用が増えてしまうということです。線形効果というのは、用量に依存して起こる効果です。だから、増えれば増えるほど増えてくる。これは皮膚の変化です。皮膚が薄くなることがありますね。あとは、何が原因かよくわからないのですけれども息切れがいわれます。それから睡眠障害ですね。ステロイドをたくさん飲んでる人は、量に応じて睡眠が悪くなる。

閾値障害というのは、ある量を超えてくると出てくる障害。白内障とか体重増加、緑内障ですね、眼圧が上がる。抑うつですね。何となくやる気が起きなくなるというような精

神症状ですね。それから血圧が上がる。

SLEでわかっていることは、プレドニゾンが5 mg未満は7.5 mg以上の人より臓器のダメージが低いということです。だから、やはり量を減らすということは悪いことではないと思います、長期のダメージのために。ただ、何度も繰り返しますけれども勝手に減らさないでください。目標としては、なるべく減らしていくということだと思います。

ここら辺のことは、ここ最近、5年、10年でだんだんわかってきたことなのです。昔はわかっていなかったもので、安定していればその量を使ってもいいのではないかとある程度考えられていたのですけれども、最近このようなことがわかってきたので、ほかのお薬ですね、免疫調節薬のプラケニルやいろいろな免疫抑制薬等を使って、できるだけ減らした方がいいのではないかと徐々に考え方が変わってきているということです。

ほかの膠原病。ANCA関連血管炎とありますけれども、ここに来られている方々の中にもお持ちの方もいるかもしれませんが指定難病です。これは12か月以上プレドニゾンを使用した方が、もっと短く。大体の場合は、海外ではプレドニゾンは割と早く切ってしまうのです。免疫抑制薬だけにしてしまう等、この病気の治療に関して。ただ、ステロイドをある程度、12か月以上使った方が再燃が少ないということがわかっている病気もあるので、ステロイドが決して悪いわけではないのです。再燃を抑制してくれるということもあるので、悪いことばかり考えてはいけません。病気を安定してくれるという作用も知られていますので、上手く付き合っ、その中でいちばん少ない量にしていく努力をするということが重要になります。

ステロイド長期内服

- ▶抗好中球細胞質抗体（ANCA）関連血管炎では12か月以上のプレドニゾン使用は再燃頻度を抑制。
- ▶疲労、関節痛、筋痛、頭痛、軽度の認知障害、倦怠感は活動性SLEの症状または線維筋痛症、抑うつ、甲状腺機能低下症の症状。

あとは疲労ですとか関節痛、筋痛、頭痛、軽度の認知障害、倦怠感が活動性SLEの症状というのもあるのですけれども。線維筋痛症とか抑うつとか甲状腺機能低下症等、ほかの症状も結構あるので、こういうことが起こると患者さんはすぐにステロイドを戻してくださいと、ステロイド大好きな患者さんの中にはいらっしやいまして、われわれが説得するのに大変なことがあるのです。結構、外来が止まってしまって、20分間患者さんとバトルすることもありますから。無理やり納得させて帰すのですけれども。次に来たときにどうですかと尋ねると治りましたとか、そういうことが多いので。

頭のいい患者さんもいるのです。ほかの曜日に来る、私の曜日ではないときに。ほかの先生に訴えてお薬をもらって帰る人もいます。なかなか患者さんはすごいです。皆さんの中にもそのような患者さんがいらっしやるかもしれないけれども。

ステロイド治療の進歩

- ▶リツキシマブ、メチルプレドニゾン点滴静注、ミコフェノール酸モフェチル（MMF）の併用療法が報告
- ▶経口ステロイドを使用しない。
- ▶現在、多施設ランダム化試験の結果まち

ステロイドの治療の進歩としては、最近、適用症をとっているのはANCA関連血管炎だけですけれども、リツキシマブ。B細胞を減らして膠原病を治そうという試みです。あとは、メチルプレドニゾンの点滴。これは昔からあったのですけれども、これを上手く使う。あとはミコフェノール酸モフェチルを併用するという治療が出て。保険適用が日本ではリツキシマブはないので、使うと大変問題なのですけれども。併用したら経口のステロイドを飲まなくて良かった患者さんがいるという報告もされています。リツキシマブと点滴のステロイドですね。ただ、結構ステロイド量は多くなりますけれども、一過性に。あとはMMF。これは、SLEでループス腎炎の治療薬になっていますけれども、ミコフェノール酸モフェチル（MMF）というお薬ですけれども、これら3個併用したらステロイドがいらなくなった人もいるということ。そういう報告が1施設からあって、今、多施設で、外国で本当にそうなのかというのを試しています。この報告が結果が出れば、この治療は結構いい治療かもしれないです。今、多施設の結果待ちです。われわれも早く出ないかと待っているのです。こういうのが出ていると、これがエビデンスというものです。証拠です。実際の臨床的な試験が行われて証拠が出てくる。ですので、この場合は可能性があるのです。1施設で出て、それをみんなで検証しましょうと。今、検証の段階に入っているということです。こういう治療が将来的に一般的になるかもしれません。



ステロイドを減量するために

- ▶プラケニル=ハイドロキシクロロキン（経験的）
- ▶セルセプト=ミコフェノール酸モフェチル
- ▶イムラン・アザニン=アザチオプリン
- ▶リウマトレックス=メトトレキサート
- ▶ネオーラル=シクロスポリン

今、使っているお薬ですけれども、ステロイドを減量するためにということで、プラケニル、先ほどからいっていますけれども。ただ、このプラケニルというお薬も非常に古いのです。本当に減らせるかどうかというのはわからないけれども、外国の先生はほぼSLEの患者さんだったら減らせるというのが経験的にわかっている。あくまで経験です。実際、プラケニルがどれくらい使われているかというのを見ると、実は、これは結構途中で止められています。何か副作用が出たのでしょうか。書かれていないのだけれども。この前、うちの科のほかの先生が論文を紹介しました。3割ぐらいの患者さんしか残っていないのです、実際に。だから、7割の患者さんがどこかの段階で使えなくなってしまうということです。

それからセルセプトです。これは、SLEのループス腎炎でよく使われています。エンドキサンというお薬、シクロホスファミドという一般名ですけれども、使ってもいいのですけれども、セルセプトの方が将来の妊娠（卵巣機能障害：無月経）への影響がない（セルセプトは妊娠中は服薬できません）ので、最近若い人の治療はセルセプトです。あまりエンドキサンを使わなくなっています。どうしても、エンドキサンというのは卵巣の機能不全を起こしてしまうので今はセルセプトを

使うことが多いと思います。

イムラン。これはアザニンという商品名でも売っていますけれども、アザチオプリン。これは、古くから使われているプリン代謝を抑える免疫抑制薬です。割と使いやすいお薬です。肝機能障害ぐらいしか副作用が出ないので。あとは、血球が落ちる人には中にはいますけれども。副作用がある程度予測がつくので、検査していればいいので。どちらかというと、私は大好きでよく使っています。

あとはリウマトレックスです。筋炎等の治療にはよく使います。SLEでも関節炎がメインな人、関節が痛くなるような人はこれを使います。SLEでこれだけで治るとい人もいます。

あとはネオーラルですね。これはシクロスポリンというお薬です。

ループス腎炎の場合はタクロリムスというお薬も使われます。

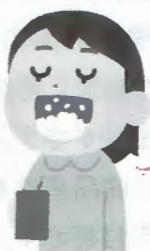
次世代の治療

- ▶ベリムマブ（B細胞刺激因子阻害抗体）承認 2017/09/27
商品名：ベンリスタ
- ▶アニフロルマブ（I型インターフェロン受容体抗体）第2/3相

もう大分最後になってきましたけれども、次世代の治療です。これは、非常に今回の講演会で良かったなと思うのですけれども、先週の木曜日に承認されました。ただ、まだ薬価はついていませんから使えませんけれども、承認されたので、そのうち薬価がついて保険収載されるはずですよ。ベリムマブというのは一般名で、商品名はもう決まっています。ベンリスタというお薬です。皮下注射と点滴が

あります。これはB細胞の刺激因子を阻害するもので、抗体を作る細胞の機能を落とす薬です。適用症はSLEだけです。ただ、SLEではプラケニルが一昨年（2015年）になりますか、適用になりましたが、それに続いての、膠原病で使える初めての生物学的製剤です。関節リウマチを除いて。一応、外国のデータでは、ステロイドの減量効果が証明されています。日本人だけのスタディはされていません。国際共同研究になっていますので、国際治験になっているのでアジア地域の人だけのまとめたデータは出てくると思いますけれども、日本人だけのデータを出すかどうかは製薬会社次第です。グラクソ・スミスクラインというところで発売になります。

それから、今は第2・第3相が行われている治験でアニフロルマブがあります。SLEというのは、インターフェロン α が関係するということがいわれています。このインターフェロン α というのはI型インターフェロンといわれているのですけれども、その受容体に対する抗体です。今、第2・3相が行われています。これはアストラゼネカという製薬会社がついています。この結果次第で承認申請が行われると思いますけれども、まだ終わっていないのでわかりません。ホームページ上も2・3相を実施中になっていますので、まだ結果が出ていないのだと思います。このように新しいお薬も徐々に作られていますのでわれわれも期待をしているところでございます。



患者さんも知識を得よう

- ▶易感染性 手洗い（アルコール消毒）、うがい、マスク
- ▶口腔衛生 歯磨き、定期的な歯科受診
- ▶緑内障、白内障、眼球乾燥 定期的な眼科受診
- ▶体重管理 食生活の改善 適度な運動

患者さんも知識を得ていただきたいと思います。ステロイドに関しては、まずは感染症が怖いですね。肺炎や腎盂炎等を起こしますので。腎盂腎炎は、特に敗血症になりやすいですから注意が必要です。まずは手洗いです。石鹸で洗うより、当院の感染症科の先生のお話では、アルコール消毒の方が菌数が減るそうなので、手荒れしにくいアルコール消毒剤も出ていますので、そういうのを使ってこまめにアルコール殺菌してください。殺菌というか消毒なのですけれども。全部の菌を殺すわけではないので。

あとはうがいですね。うがいは、普通の風邪を予防するということは、一応、京都大学の臨床研究で証明されていますのでうがいですね。

それからマスク。日本では、マスクは結構いわれているのですけれども残念ながら臨床試験は一つもされていないのです。ですので、そこら辺は注意が必要です。ただ、して悪いことはないですね。保湿効果もありますし。

インフルエンザの季節になったら、皆さん、重要なのは、自分の口よりも上の手すりを触ってください。下を触ってはだめです。下には、咳をしたときのインフルエンザウイルスがついていますから。インフルエンザウイルスは1日ぐらい感染力がありますから。だ

から、電車のつり革のようなものはいいです。誰も上を向いて咳をする人はいません。いちばん怖いのは、病院の手すりを触ったら、特に、開業医の先生のところに行ったときとか、手すりは、咳をしてそのまま触りますからウイルスがついています。だから、出てきたら、大体、医院さん、病院にはアルコール消毒剤が置いてありますから、これで手を洗ってください。これからインフルエンザの季節ですから非常に重要です。小児科と両方やっている医院さんは、看護師さんがこまめに拭いていなかったらついていると思ってください。

口腔衛生も重要です。シェーグレン症候群の方は特に重要ですけれども、どうしても口の中というのは細菌がいつもいますから、歯磨き、定期的な歯科受診をしてください。虫歯が隠れていたり歯周病ですね。血糖が上がったら歯周病になりやすいですから、これは重要です。できれば3～4か月に1回歯科検診を受けるぐらいの方がいいです。これを疎かにしていると80歳で20本歯が残りません。

あとは緑内障、白内障、眼球乾燥。眼球乾燥はシェーグレン症候群が多いですけれども、関節リウマチにしてもSLEにしても、強皮症の患者さんでも二次性のシェーグレン症候群を合併される方が非常に多いので、定期的に眼科に行き目の状態を見てもらっていただきたいと思います。

あとは体重管理ですね。食生活の改善は非常に重要です。栄養バランスをとって食べ過ぎない。これは非常に重要です。体重が多くなれば、いろいろな関節に負担がかかります。体重の維持管理は重要です。

患者さんも知識を得よう

- 骨粗鬆症 適度な運動、カルシウムの摂取、ビスホスホネートなどの薬剤
- 糖尿病 食事管理、体重管理、糖尿病治療薬
- 消化性潰瘍 胃酸分泌抑制薬
- 精神症状 主治医と相談
- 脂質異常症 適度な運動、コレステロール降下薬

あとは適切な運動をしてください。筋肉が弱くなってしまいます。ステロイドというのは筋力を落とすホルモンです。筋肉が弱くなると転びやすくなりますから骨折のリスクが上がってしまいます。骨というのは、皆さんご存じかどうかわかりませんが、寝ているとどんどん痩せてきます。骨というのは、長管骨、こういう大腿骨等ですね、縦方向に力が加わらないと増えないのです。歩くと縦方向に重力に対して力が加わるので骨が強くなるのです。非常に運動は重要です。別に走ることはないですから、散歩に行くなどしてください。

日差しの強いときは、SLEの患者さんは日焼け止めを十分塗ったりつば付きの帽子を被って出かけてください。日焼け止めは2時間です。2時間経ったら塗り直さないと汗で浮き上がってしまいますから、2時間経ったらこまめに塗る。SPFは、それほど高いものは必要ないです。30もあれば十分ですから。高い方が効くと思ったら間違いです。結局、50でも、4時間も放っておけば剥げてきます。（資生堂ホームページでは2-3時間間隔での使用を推奨しています）

骨粗鬆症。適度の運動ですね。骨を作るためには運動が必要です。あとは、カルシウムの摂取が重要です。日本人は、それだけではなくてもカルシウム摂取量が低い国民ですから、

カルシウム。

あとは、ビスフォスフォネート等のお薬を飲んでいる方もたくさんいらっしゃると思いますが、ボナロンなどのお薬ですね。こういうお薬を適宜先生と相談してお使いください。

あとは糖尿病ですね。なってしまったり、ならないにしても血糖値が高いといわれている方は食事の管理、体重の管理。あとは、糖尿病といわれてしまったら糖尿病の治療薬が必要な方もいらっしゃると思います。

ステロイドを飲むと胃液がたくさん出ます。また、粘膜障害が起きますので、胃酸の分泌抑制薬、これを結構多いと思いますけれども、PPIが今いちばん使われていると思いますけれども。プロトンポンプ阻害薬（Proton pump inhibitor）ですね。タケロン等のお薬です。

精神症状。ステロイドでどうしても不眠になったり苛々することがありますので、そういう場合は、主治医の先生と相談して、強い場合は嫌がらずに精神科の先生と相談してください。プロにかかることは重要なので。内科医ができる範囲というのは限られていますので、専門家の意見を聞いた方がより良く治りますので。

あとは脂質異常症です。コレステロールが上がるということですね。それから中性脂肪も上がる人がいますけれども。適度な運動をして、必要ならコレステロールを下げるお薬を使ってください。



患者さんも知識を得よう

- 高血圧 減塩、体重管理
- にきび ひどいときは皮膚科医に相談
- 脱毛 ひどいときは皮膚科医に相談
- 浮腫 鈣質コルチコイド作用がないステロイドへの変更

あとは血圧です。栃木県は、特に北の方の人は塩分をとりすぎな人が多いですから、脳梗塞が多かったりしますので減塩ですね。

あとは体重管理。やはり、体重は重要なのです。体重が増えると血圧が上がりやすいですから。

あとはニキビです。ステロイドを飲んでいるとニキビが多くなって、特に若い患者さんが非常に嫌がります。ひどいときは皮膚科の先生と相談してください。皮膚科の先生は専門家ですから。

あとは脱毛。ステロイドを飲むと、どうしても脱毛が起きてしまう人がいらっしゃるのです。また、免疫抑制薬で脱毛になるときもあります。ひどいときは、やはり皮膚科の先生と相談していただければと思います。

むくみは、先ほどもいいましたけれども、ステロイドで糖質コルチコイド作用があるので、それがないステロイドへの変更もご考慮いただくといいと思います。

患者さんも知識を得よう

- 大腿骨頭壊死 股関節が痛くなったら主治医に相談。整形外科医の診察
- 月経時不順、筋力低下
- 血栓症 経口避妊薬の内服は主治医と婦人科医師と相談した後に

大腿骨頭壊死です。大腿骨頭が壊れてしまうのです。細胞が死んで、普通はこんなに白くないのですけれども白くなってしまいます。股関節が痛くなったら、主治医に相談して整形外科の先生に見てもらってください。比較的軽い時期だったら、あまり負荷をかけないようにすれば進行を遅らせられますので。手術も、人工関節を入れたり骨切り術とっていい面を出すという手術もありますので相談をいただければと思います。

月経不順とか筋力低下もステロイドで起こりますので、そこら辺も注意して、必要があれば婦人科の先生や、筋力低下に関しては運動せざるを得ないのですけれども。

あとは血栓症が起きやすくなります。特に、若い患者さんで経口避妊薬を内服するときは、主治医と婦人科の先生と相談してください。

抗リン脂質抗体症候群の人はあまりお薦めしません。血栓が起りやすいですから。

膠原病は長期療養が必要

- ▶主治医の先生と何でも話せる関係を築きましょう。
- ▶処方された薬剤は忘れずにすべて飲みましょう。
- ▶副作用かと思ったら、すぐに相談しましょう。
- ▶あせりは禁物。新薬の開発も進んでいます。
- ▶眼科、歯科、整形外科などの医師との連携が大切
- ▶患者友の会、健康福祉センター（保健所）、とちぎ難病相談支援センターなどの活用
- ▶指定難病、高額療養費制度、身体障害者手帳などの制度があります。
- ▶ひとりではありません。困ったときは支援者に頼ることも必要です。

とにかく、膠原病は長期療養が必要です。主治医の先生と何でも話せる関係を築いてください。お互いに遠慮してしまうといい治療ができません。処方された薬は忘れずにすべて飲んでください。時々「私、この薬20錠余ってます」といって患者さんが持ってこられます。飲み忘れはないようにしましょう。副作用かと思ったらすぐ相談してください。患者

さんの思い込みのこともありますし。だから、そのためには、やはり主治医の先生と何でも話せる関係というのが重要です。焦りは禁物です。先ほどお話したように、新薬の開発もいろいろな分野で進んでいます。先ほどはSLEの話を出しましたけれども。焦らないで、現行の治療で頑張ってください。眼科、歯科、整形外科などの医師との連携が大切です。いろいろな先生と、専門家ですから、皆さん、そういう先生といい関係を保ってください。

健康福祉センター、患者友の会、栃木難病支援センター等、いろいろ活用できる窓口、団体があります。また、ピアサポートなどもここではされていますので、ご利用いただければと思います。指定難病とか高額療養費制度、身体障害者手帳等の制度がありますので適切にご利用いただければと思います。

指定難病は、最近、重症度判定でいろいろ厳しくなっている面もありますけれども。ただ、いちばん重要なのは適切な書類を作ってもらふことなのです。結構、書類が不備で保留になってお戻しになるケースが結構あるので適切に書いてもらってください。

ひとりではありません。皆さん、ひとりひとり、病気になってもひとりで考えこまないで、支援を頼ることも必要です。とにかく、ひとりで抱えこんでしまうと精神的に追い詰められてしまう患者さんもいるので。特に、お仕事をしている人が、今までのように自分の理想の仕事ができなくなったりすると精神的にストレスが加わりますので、そういう方はぜひ相談してください。私の話は以上になります。

難病患者に対する

		担 当		事 業 名
		担当課	連絡先	
1	宇 都 宮 市	障がい福祉課福祉サビ'スグループ	028-632-2361	特定疾患患者福祉手当 (平成28年9月末で制度終了, 平成28年10月から経過措置)
				難病患者福祉手当 (平成28年10月から制度開始)
2	足 利 市	障がい福祉課障がい福祉担当	0284-20-2169	指定難病患者見舞金
3	栃 木 市	障がい福祉課障がい福祉係	0282-21-2203	特定疾患介護手当
4	佐 野 市	障がい福祉課障がい福祉係	0283-20-3025	難病患者等福祉手当
5	鹿 沼 市	障がい福祉課障がい医療係	0289-63-2127	特定疾患福祉手当
6	日 光 市	社会福祉課障がい福祉係	0288-21-5174	指定難病患者等見舞金
				難治性疾患患者見舞金
7	小 山 市	福祉課障がい福祉係	0285-22-9624	難病等福祉手当
8	真 岡 市	社会福祉課障害者福祉係	0285-83-8129	特定疾患福祉手当
9	大 田 原 市	福祉課福祉支援係	0287-23-8921	特定疾患福祉手当
10	矢 板 市	社会福祉課障がい福祉担当	0287-43-1116	特定疾患福祉手当
11	那須塩原市	社会福祉課障害福祉係	0287-62-7026	特定疾患見舞金
12	さ くら 市	市民福祉課社会福祉係	028-681-1161	特定疾患見舞金
13	那須烏山市	健康福祉課社会福祉担当	0287-88-7115	特定疾患福祉手当
14	下 野 市	社会福祉課障がい福祉グループ	0285-32-8900	難病患者等福祉手当
15	上 三 川 町	福祉課福祉人権係	0285-56-9128	難病患者等福祉手当
16	益 子 町	健康福祉課福祉係	0285-72-8866	特定疾患見舞金
17	茂 木 町	保健福祉課福祉係	0285-63-5631	特定疾患見舞金
18	市 貝 町	健康福祉課健康づくり係	0285-68-1133	特定疾患見舞金
19	芳 賀 町	健康福祉課福祉係	028-677-1112	特定疾患福祉手当
20	壬 生 町	健康福祉課社会福祉係	0282-81-1883	難病患者等福祉手当
21	野 木 町	住民課給付・年金係	0280-57-4141	特定疾患患者介護手当
22	塩 谷 町	保健福祉課福祉担当	0287-45-1119	特定疾患見舞金
23	高 根 沢 町	健康福祉課障害者係	028-675-8105	特定疾患見舞金
24	那 須 町	保健福祉課福祉係	0287-72-6917	特定疾患見舞金
25	那 珂 川 町	健康福祉課社会福祉係	0287-92-1119	特定疾患見舞金
		合 計		

見舞金等の状況

(平成29年度)

支給対象疾患		H29 支給対象患者見込数	一人あたり支給額		支給月	所得制限の有無		
指定難病等	小児慢性		年額	月額				
○	市が指定した81疾患	×	2,493		5000 (H29.9まで) 4000 (H29.10から)	4・8・12	★有	
○	○指定難病330疾患 ○栃木県が定める特定疾患治療研究事業実施要領に定める6疾患	×	2,735		5,000	4・8・12	★有	
○	指定難病及び特定疾患	○	1,320	20,000		12	無	
○		○	1,200			3,000	10・4	無
○	毎年10月1日現在において、佐野市に住所を有し、指定難病特定医療費受給者証、一般特定疾患医療受給者証を所持しているもの	○	930	20,000		12	無	
○	国県（難治性ネフローゼ、突発性難聴、先天性血液凝固因子障害）における治療研究事業対象疾患	○	900			4,000	7・11・3	無
○		○	731			4,000	9・3	無
○	難治性疾患政策研究事業（疾患別基盤研究分野・領域別基盤研究分野に定める疾患）		57			4,000	10・4	無
○		○	1,150	12,000			2	無
○		○	553			3,000	5・9・1	無
○		○	515			3,000	9・3	無
○		○	200	20,000			12・3	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾病医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	1,007			2,500	3	無
○	県が発行する医療受給者証を交付された者及びその保護者	○	294	20,000			12	無
○		○	210			4,000	7・11・3	無
○	厚生労働大臣が指定した難病または小児慢性特定疾患	○	480			2,500	9・3	無
○		○	273			3,000	10・4	無
○		○	130	20,000			12	無
○		○	72	20,000			12	無
○		○	80	10,000			12	無
○		○	90	20,000			10～2	無
○		○	330			2,000	9・3	無
○		○	160			3,000	9・3	無
○	毎年3月1日現在において、塩谷町に住所を有し、栃木県から特定医療費（指定難病）受給者証又は小児慢性特定疾病医療受給者証の交付された者又はその保護者	○	85	10,000			3	無
○		○	131	10,000			12	無
○		○	143	10,000			12	無
○		○	140			3,000	9・3	無
全市町実施			16,409					

編集後記

今年も医療講演の詳細を皆様にお届けすることができ、ほっとしています。今年度は難病法が施行され3年が経ちました。特定疾患の経過措置が終了し現在更新時期になっておりますが、新たに指定難病として医療費助成がみとめられるのか、不安に感じておられるかたも多いと思います。日本・難病疾病団体（JPA）では医療費助成の対象とならなかった方に「軽症者登録証」を発行するよう運動を続けてきました。結果として登録者証の発行は実現しませんでした。結果を連絡する「通知書」で指定難病であることを証明できることになりました。医療費助成の対象とははならずとも、福祉サービス等を受けようとすれば、病気を証明するものが必要となります。通知書は非常に役所的な言葉で理解し難い部分もあるかと思いますが大切に保管してください。

JPAでは今後疾病ごとの重症度分類についての見直しを進めていく予定です。私も活動に携わっておりますが、少しでも明るい方向に向けたご報告ができよう努力したいと思っております。（玉木）

御寄附御礼

鹿沼市 中村花子様

自治医科大学 アレルギー・リウマチ科

箕田清次様

栃木リウマチ科クリニック

医院長 篠原 聡様

宇都宮市 株式会社オーティエス工業

大塚悦夫様

